

sclerose•**info**

...online PDF

4

Meld dig ind i Sclerose.info

8

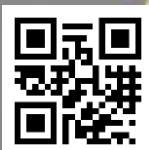
Afgrundens regnskab – digt af N.R-Andersen

10

Nytårs forsæt 2024

19

Frivillig i Foreningen Sclerose.info ..?



Forord



Vi skriver 2024
...helt vildt som tiden løber afsted

Jeg ved godt at jeg gentager mig selv og har gjort det i 22 og 23 og nu i 24, men jeg vil ikke lade bare stå hen og acceptere ...
...og vi står stadig i en krig ... flere krige
Det er trist

Vores dejlige fantastiske vidunderlige Dronning Magrethe har overladt tronen til Kong Frederik 10.

Kæmpe overraskelse for mig – men det er jo både klogt og smukt og jeg som er royal i hjerte og sjæl er glad for at vi nu har en ung konge.

Der er og har altid været uenighed om tilslutningen til vores kongehus.
Jeg har oplevet hvor vigtig vores kongehus er i udlandet.

Danmark lavede et eksport fremstød, og der havde man mange store virksomheder og repræsentanter fra dansk industri og eksport til at føre Danmark frem – alt sammen planlagt med fornuftige resultater. Ikke prangende men ok.

Da man fra dansk side så annoncerede at Prins Henrik deltog så ændrede alting sig fra at være ok .. Til pludselig at have deltagelse fra højst politisk plan og deltagelse af deres kongehus.

Alting blev pludseligt meget vigtigt – på et helt andet plan.
Alt erhverv og organisationer deltog- med officiel middag.

Det er nogle af de ting der ikke kan beskrives, og det kan man ikke ”betale” sig til.
Uanset hvor meget man gør og hvor mange penge man bruger på markedsføring så vil det aldrig rigtig have samme gennemslagskraft.

Indhold

- 4 [Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info](#)
- 5 [Lederens fortsat.](#)
- 6 [Kong Frederik 10.](#)
- 8 [Afgrundens regnskab – digt af Niels R-Andersen](#)
- 10 [PDF bladet har fået en lille ansigtsløftning](#)
- 12 [Nytårsforsæt 2024](#)
- 14 [De fem faser](#)
- 19 [Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info i 2024](#)
- 22 [Foreningen Sclerose.info](#)

Bliv medlem
sclerose.info



... det handler om at leve



Bliv medlem sclerose^oinfo



Medlemskab af Sclerose.info

Meld dig ind i Foreningen Sclerose.info
Et støtte medlemskab for kr. 96,- om året for privatpersoner.

Ved at melde dig ind i Foreningen Sclerose.info er du med til at støtte det informations arbejde vi laver i foreningen – vores lukkede (og åbne) Facebook gruppe, vores PDF magasin som du sidder og læser, samt de undersøgelser og foredrag vi arrangerer f.eks. om tabu emnet seksualitet og sclerose.

Foreningen Sclerose.info får ikke offentlige midler, men får kun sponsorat midler, private midler og donationer. Foreningen drives primært af scleroseramte, men vi bruger ekstern arbejdskraft til at løse nogle opgaver for foreningens drift.

Vi ønsker at skabe en meget stor medlemsgruppe for at Sclerose.info stemme kan blive slagkraftig i debatten der er omkring sclerose, uanset om det handler om behandling eller vi scleroseramtes vilkår i samfundet.

Meld dig ind og bliv en af os ! Støt os scleroseramte

Så – jeg er royal tilhænger.

Vi er landet i 2024

Det er et nyt år

Det kommer som altid til at tage tid indtil det falder rigtig på plads. Heldigvis skal man ikke skrive ting ned som i "gamle" dage – og i dag der skriver ens elektroniske ting (computer, telefon osv.) for en så man ikke behøver at huske...

Egentlig kommer jeg til at tænke på hvornår jeg sidst købte en kuglepen ... Det er godt nok lang tid siden ...

Og det sker ikke tit jeg skal skrive ned .. På gammeldags vis.

Tiden går hurtigt – og det gør udviklingen også

Skal vi være glade over AI – artificiel intelligence – kunstig intelligens – eller skal vi være bange ?

Jeg er ret sikker på, at det hele handler om hvordan dette bliver brugt

Og jeg er desværre også sikker på at der er så mange slemme/onde mennesker i denne verden til, at det nok skal blive brugt forkert.

Men jeg er også sikker på at der bliver mange positive ting ... hvad kommer til at overskygge ?

Hvad tror du ?

Velkommen 2024

Kim





Hans Majestæt
Kong Frederik 10.
af Danmark



Velkommen **2024** !
Lad det blive et godt år for alle



Afgrundens regnskab.

Hvorfor så meget krig og had?
Er mennesker, så dumme og hævnrige.
Magt, misundelse – Hvorfor ikke være glad.

Verden går amok, ødelæggelserne - Ulykkerne dominerer.
Menneskehedens drama, naturens voldtægt, katastroferne.
Forstår det ikke, kloden vi ruinerer.

Al den ulykke, livets store tab.
Verdens ondskab, spreder negativitet, tomhedens dumhed.
Vågn op klogskab, eller afgrundens regnskab.

Respekt for naturen, for demokratiets fred.
Åbenhed, samme værdi, fredens byggesten dyrkes.
Verdens næstekærlighed, hadets skred, håbets fred.

Af. Niels Rønde-Andersen.

KEND
DIN
MS

MIN MS

Forberedelsesskema til konsultationen med læge og sygeplejerske

Dette er vigtigt at holde øje med når MS, og som diskuteres MS. Dette skema er tænkt som en hjælp, når du skal tale med lægen eller sygeplejersken. Sørg for at gøre dig overvejelser om:

- Om din MS udvikler sig (problem dine aftaler på klinikken).
- Om din MS er ved at ændre sig til sekundær progressiv multiple sklerose (SPMS).

Udfyld skemaet løbende, i ca. 15-20 min. og tag det med, når du skal tale med din læge eller sygeplejerske.

Bagefter finder du en huskeseddel, som du kan bruge til dine spørgsmål. Det kan være en god ide at tage en pårørende med til samtalerne.

Indledende spørgsmål

	Ikke	Ja
Hvornår har du sidst været til konsultation hos lægen?		
Hvilken medicin tager du lige nu for din MS?		
Hvilken medicin har du tidligere fået for din MS?		
Husker du at tage din medicin som foreskrevet?	Ja	Nej
Ålder?		
Hvilken type MS har du?		
Diagnose år?		

0000000000000000

NOVARTIS

Dine symptomer

Er der siden forrige eller kommet nye symptomer de sidste 6-12 måneder? Sæt kryds ved de vigtigste symptomer.

Problemer med synet	
Smerter	
Vanskeligheder ved at gribe om ting (fx en kaffekop eller pen)	
Problemer med hukommelse, koncentration eller fokus	
Fatigue / træthed	
Følelseshed eller irrationel følelsesløshed	
Ukontrolleret værløshed eller forstoppelse	
Hjorte oplysninger om søvnen	
Problemer med balancen eller behov for hjælpemidler til at gå	
Muskelspasmer eller muskelsvaghed	

Andre symptomer, som er nye



Multipel sclerose Få hjælp til at forstå dine symptomer

Multipel sclerose er en kronisk sygdom, der ofte rammer som lyn fra en klar himmel. Heldigvis kan korrekt behandling holde attackerne nede og begrænse nerveskaderne. Desuden er det muligt at lindre mange af de symptomer, der opstår, så du får en højere livskvalitet. Hold derfor øje med, hvordan din sygdom udvikler sig mellem dine aftaler på klinikken.

En hjælp til at huske det hele kan være at udfylde et forberedelsesskema, som er udviklet i samarbejde med sygeplejersker, der arbejder med MS. Du finder skemaet på kenddinms.dk sammen med tips og gode råd til et bedre liv.

[kenddinMS.dk](https://kenddinms.dk)

Sclerose.info PDF bladet

Bladet har fået en lille ansigtsløftning.

Det er ikke meget – men vi trængte til at opdatere lidt

Den røde farve som er Sclerose.infos farve – har fået lidt mere plads – på midten af de fleste sider. Ikke annoncer og ikke på digt eller specifikke sider ...

Sådan lidt grafisk forklaret vil denne rubrik give en mulighed for at opdele evt. artikler eller bruges som afslutning eller lignende.

Forsiden er ligeledes blevet opdateret

Igen giver dette en mulighed for at opdele tingene – men samtidig giver det også plads til at hovedpunkterne bliver mere klare/tydelige

Det er ikke meget men vi håber du kan lide det.

Du er meget velkommen til at give din holdning til kende – vi lytter

Mail admin@sclerose.info

// admin



En **forventning** er en følelse, der opstår ved usikkerhed. Det er en tanke centreret om fremtiden og kan være både realistisk og urealistisk. Et mindre heldigt udfald giver anledning til skuffelse. ... Hvis en **forventning** indfries vil den typisk resultere i glæde for personen, der har haft forventningen.



Nytårs fortsæt 2024

Stop med at ryge
 Træne meget mere
 Mindre sur
 Mere glad
 Mindre stress

Hvert år laver mange forskellige nytårs forsæt.

Jeg vil dit eller dat – jeg skal enten det ene eller det andet – eller ikke gøre dit eller dat

Det er super godt at man sætter sig nogle mål – og jeg håber alle opnår det mål de sætter

Men et par gode råd til dig ..

Lad være med at blande andre ind i dine mål.

Lad nu vær med at bringe hele familien ind i DINE forsæt.

Det er dine – ikke resten af familien eller venner

Det er dine valg ikke andres.

Jeg ved man ved at inddrage andre også har andre at læne sig op ad... men mange gange så bliver det sådan at man indirekte regner med at ens familie, pårørende eller dem omkring en – at de hjælper til med at man når sine mål. Og det duer ligesom ikke

Det er dine mål. Ja du kan bede om hjælp – med lad være med at tro eller regne med at du bliver båret frem.

Styrken skal komme indefra – ikke udefra.

MEN – sæt dig nogle mål.

Arbejd efter de mål for 2024 – ikke kun nytårsforsætter – men mål.

Lad dem være så målbare som du overhovedet kan lade dem blive.

Om det handler om at kunne gå 100 meter – løbe 1 kilometer – kunne gå med rollator – løfte 2 kilo – skrive ned hvad der skal huskes hver eneste dag – gå på cafe hver mandag og møde andre mennesker – drikke 1 liter vand hver eneste dag

Lad det blive noget du kan måle – og prøv at arbejde på det seriøst !

På den måde vil du opleve succes !

2024



Hvad synes du skal være i fokus i 2024 ?

Sclerose.info lytter til medlemmer og brugere.

Hvad føler du er vigtige emner at vi skal beskæftige os med i 2024.

Vi har i 2023 beskæftiget os med en del emner der har været meget vigtige, og en del af samme som f.eks. Kognition, som vi vil fortsætte i 2024.

Men – har du nogle emner eller ideer må du meget gerne skrive til os – admin@sclerose.info.

Selvom vi synes vi er gode til at finde på emner og vi lytter til debatter og taler med mange af jer medlemmer og brugere, så er ordet åbent og frit for dig.

Kom med forslag, kritik eller anden form for information

// Admin



Hvordan kommer du videre med sclerose.... ? ... De fem faser !

”5 trins raketten eller hvordan man kommer videre med multipel sclerose diagnosen. Når noget så voldsomt som MS rammer et menneske rives det ud af sin vante tilværelse. Det kan føles som om ens krop og helbred, ens beskæftigelse, relationer og værdier, det man tror på - ja selv ens identitet slås i stykker af det slag livet giver én. Fra at være midt i sin dagligdag er man kastet ud i ingenmandsland, hjælpeløst prisgivet denne overmagt, hvor alt hvad man sanser og samler udover sine symptomer er alt det der var som ikke er mere. Det er et chok for krop og sjæl pludselig at befinde sig i et vakuum, et tomrum uden noget at orientere sig eller gribe efter, et frit fald der ikke stopper igen.

I denne situation skal den ramte stadig forholde sig til sit ”liv” som ikke venter af den grund og sine omgivelser, hvilket er en umulighed i den tilstand. En gennemgribende reaktionsproces er i gang, forskellig fra individ til individ. Nogle overreagerer, andre undertrykker deres reaktion og andre igen reagerer naturligt på dette traumatiske tab de har lidt og deres frygt for fremtiden. Her er det så at alle ønsker at man skal se situationen i øjnene og se at komme videre med livet. Det virker som om at de andre stadig har deres behov og ønsker som skal opfyldes, forventningerne og kravene kommer hurtigt igen når de ser at man har overlevet og nok bare trænger til at komme ud, få snakket om tingene og kommet til hægterne. Faktisk skal man det samme som før, nu er der bare sclerosen oveni der skal klares. Men den går bare ikke. Man finder selv hurtigt ud af at hvis man fortsætter som før så bliver det værre.

Her er det utroligt vigtigt at anerkende at dette tab af livet som noget trygt og rart man regnede med og stolede på ville fortsætte, at det udløser en kraftig sorgproces som nødvendigvis skal gennemleves inden man er klar til at genoptage sit liv som det nu er. Det er ikke til at komme i gang med disse udfordringer før end chokket og frygten har lagt sig, sorgen over det mistede er brændt ud og tabet accepteret helt og fuldt. Men for overhovedet at komme i gang med denne proces er det vitalt at forstå, gerne med hjælp af gode venner eller en psykolog/psykoterapeut, hvor man er henne i forløbet lige nu og få et nyt perspektiv som er på afstand af den overvældede reaktionstilstand.

Der er 5 faser i alle tabsprocesser og så længe en person ikke kan forstå hvad det er der foregår, altså hvad det er for en situation man befinder sig i og hvad denne kræver af én, eller erkender sin nuværende reaktion, så er det nemt at hænge fast i en fase ved at forsøge at undgå det der føles for svært at tackle alene, nemlig selve sorgen. Der kan være flere grunde til at prøve at undgå sorgen, fortvivlelsens smerte og isolationen. Måske er man vant til at vise sig som den stærke og tage ansvar for andre og tør derfor ikke miste kontrollen følelsesmæssigt, eller man er vant til ikke at få omsorg eller blive domineret og derfor nægter at vise "svaghed," være sårbar og ked af det åbenlyst som voksen. Den overdrevne reaktion kommer når der i forvejen er sår på sjælen der har været undertrykt og nu bryder frem af dette tab. Ellers er årsagerne til reaktionen den samme som for den førnævnte, ubevidst vælges nu blot den modsatte ekstrem. Hvis der derimod er en sund og naturlig respons på chokket, altså en sorgproces der udfolder sig frit så længe den varer, så vil man relativt hurtigt kunne bevæge sig ud i en accept af det skete og kunne lære at komme videre og leve med de fysiske begrænsninger og de nye vilkår. Herunder følger en beskrivelse af "5 trins raketten" og den enkelte ramte kan så mærke, føle og tænke efter om en af beskrivelserne passer på det man netop er midt i og personligt gennemgår lige nu. Men også de der er kommet videre kan stoppe op og se hvor de selv sad fast og hvor det nemmere gled videre til næste proces.

Fase 1) Chokket.

Livet føles ødelagt, i ruiner og det er nemt at prøve at overbevise sig selv om at det ikke er virkelighed, men bare et mareridt som pludselig slutter og alt er igen som før. Man tager simpelt hen ikke det ind som andre siger til én, men gemmer som strudsen sit hoved i sandet og tænker "det sker ikke, det her." "Det er barnet i os, den uansvarlige, der prøver overmagten af for at se om det kan lade sig gøre at få ting til at forsvinde ved at lukke øjnene for dem, benægte deres eksistens." "Måske hvis jeg ikke kan se det, kan det heller ikke se mig."



Fase 2) Kontrolltabet.

Når det går op for én at det ikke nytter at benægte det tab der er sket følger det at man bliver fuldstændig ude af sig selv af raseri. Selvkontrollen ryger en tur og man er i vredens vold. Logikken i dette er at overmagtens styrke skal prøves af, for måske er det alligevel muligt at skræmme, overmande eller ødelægge fjenden. Det er igen en naturlig, barnlig afmagtsreaktion på at få det modsatte af det man ønsker som er omsorg og kærlighed. "Hva' fanden bilder tilværelsen sig egentligt ind?" Det skal i hvert fald ikke hedde sig at man ikke gjorde modstand.

Fase 3) Forhandlingen.

På et tidspunkt indser man at ens rasen ingen som helst indflydelse på overmagten som jo er usynlig og det eneste man finder er sin egen udmattelse. Ens næste skridt er dernæst af mere strategisk natur, en tillært manipulering af den stærkere, men måske ikke smartere end en selv. Man begynder at forhandle med skæbnen og prøver alt for at finde vej til dens hjerte og blødgøre den. Man ydmyger sig selv, bønfalder og lover alt for at omvende eller bare formilde den ukendte autoritet til at gøre tingene bedre for én eller få bare lidt tilbage af det mistede.



Fase 4) Håbløsheden.

Dernæst erkender man at selv denne strategi ingen vegne fører og at alle kortene er spillet. Der er spillet fallit og nu overtager håbløsheden da der ingen hjælp er at hente nogen steder overfor dette onde. Man opgiver kampen og modstanden og henfalder derefter til tomhed eller depression, går følelsesmæssigt og mentalt i stå og sætter livet på vågeblus. Det er den tredje mulighed et individ har for at prøve at undgå fare, når både flugt og modangreb ikke kan bruges. Der er ikke tale om accept af situationen da den barnlige ubevidste strategi går ud på at forsvinde fra farezonen ved på forhånd at være så død at intet længere kan røre én.

Fase 5) Accepten.

Først når selv den opgivende offerrolle forstås som en udsættelse og et forsøg på at slippe for at være ramt for alvor kommer accepten og overtager scenen. Når dette sker for én – som et fravær af alle anstrengelser for at undgå smerten – kommer det tit som en overraskelse at man nu er helt afslappet og rolig overfor situationen og samtidig føles den fulde effekt af tabet meget lettere at bære end man kunne forestille sig.

Det er ikke fordi sorgen ikke er stor, men fordi ens livskraft ikke er bundet op i frygt og undvigereaktioner er man klar til at gå med stormen i stedet for imod den og en følelse af at blive båret gennem følelsesstormen opstår og relativt snart er man klar til næste skridt: At begynde at fordøje sin ublide medfart og forstå og udtrykke med ord og følelser hvad der er sket, både det der er mistet og det der er kommet i stedet. Dette nye perspektiv er starten på den anden proces som skal til for at overkomme tabet. Denne proces handler om at omdefinere sit liv i lyset af det skete, finde nye holdepunkter og værdier, hvor de gamle var og ny identitet, ny mening med tilværelsen og nyt ståsted i livet som matcher den person man er nu både fysisk og psykisk. Det er essentielt, meget omhyggeligt at vælge netop de elementer der skal danne platform for i tryk og balance med omgivelserne at skabe netop det liv der passer én og passer til én, således at det der var ulykkeligt kan ende med at blive vendt til større livskvalitet skabt af ens livserfaring, livsvilje og en akut fornemmelse af at livet er en kostbar gave som kræver at man siger JA til det. Det kan kræve at man må afvise ting, vaner og mennesker i sit liv som fastholder én i den gamle måde at leve livet på som er skadelig for én nu, og hvis det er for svært både at få startet på ny og samtidig holde sig fri af fortidens spørgsmål, både udenfor og indeni en selv, sårbar som man er, så kan det være nødvendigt med professionel støtte til et selvudviklingsforløb, hvor man hele tiden fastholdes på ens sande værdier og det mål man har med tilværelsen.

// Admin

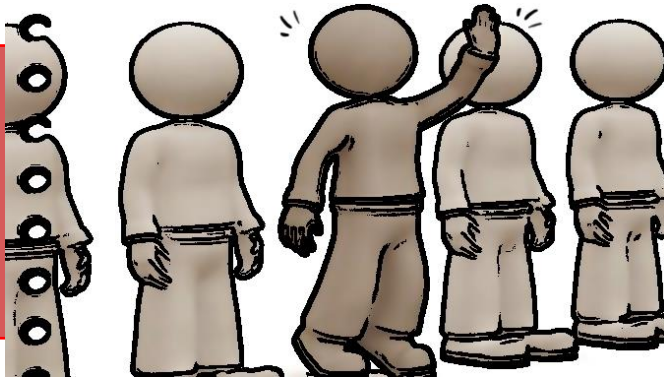
(af Terapeut Søren Beejo Hansen)





Kom og følg os (abonner) ... hjælp os med at vokse og hjælp os med at gøre kanalen god og spændende – for dig selv og os andre

<https://www.youtube.com/@Scleroseinfo>



Frivillig i Sclerose.info

Har du lyst til at hjælpe Sclerose.info ?

Det kræver IKKE at du skal bruge mange timer hver dag – men du kan bruge 1-2-3 timer om dagen, eller om ugen – eller ”bare” deltage i nogle af de mange projekter som Sclerose.info har eller starter indenfor forskellige emner .

Vi har brug for nogle af jer der har lyst til at skrive
Til brug for artikler – det skrevne ord – til vores PDF magasin, hjemmesiden og facebookgruppen, har vi brug for jer der kan skrive.

Vores admin, både på Facebook, redaktionen på PDF bladet, og til hjemmeside har travlt.

Samtidig vil vi gerne have friske øjne og ord – så hvis du har lyst til at skrive for/med Sclerose.info så ret henvendelse til Kim i vores lukkede gruppe på Facebook eller på mail kim@sclerose.info

Du kan skrive om din egen situation – din egen sygdom eller til dig som er pårørende, om dit syn og tanker.

Du kan skrive om emner som vi som foreningen Sclerose.info arbejder med, som f.eks. kognition. Kognition behøver ikke være om dig selv (det kan det godt være), men det kan også være at du søger om kognition på nettet, laver din(e) egne undersøgelser eller lignende.

Kom frit frem – vi har brug for hænder





Facebookgruppen

Retningslinjer:

Sclerose.info har lavet nogle retningslinjer for brugen af Facebook gruppen – og dem bringer vi lige her – bare for en god ordens skyld:

Denne Facebookgruppe - er en del af foreningen Sclerose.info, som blev etableret i 2002. Det primære informationsorgan er www.sclerose.info

Retningslinjer for Facebookgruppen

Foruden relevante nyheder er siden tiltænkt debatter om aktuelle emner, og vi ønsker en aktiv deltagelse fra gruppens medlemmer, i spørgsmål der drejer sig om sclerose.

Vi ønsker IKKE at debatter bliver enstydige og kun omhandler (alternative behandlinger eller undersøgelser som f.eks. borreliose) og admins forbeholder sig ret til at begrænse det og kan slette indlæg, der går ud over gruppens formål. Admins kan vælge i selve tråden at henvise til at fortsætte i en privat mail eller en anden gruppe og så skal dette respekteres.

Vi forventer naturligvis, at alle opslag og kommentarer bliver holdt i en sober og god tone medlemmerne imellem.

Hvis du er i tvivl, er du altid velkommen til at spørge admins i en mail.

Opslag der linker direkte til egne hjemmesider og blogs slettes uden varsel, men man er altid velkommen til at poste hele blogindlæg eller indslag.

Siden henvender sig til alle, der vil søge information om sclerose, og Sclerose.info modtager gerne forslag og ideer fra gruppens medlemmer til initiativer for scleroseramte og deres pårørende.



BERNHARD
NORDENTOFT

**TRO, HÅB
OG KÆRLIGHED
I SKLEROSENS TEGN**

GADS FORLAG

Tryk på billedet er [HER](#) for et direkte link til saxo.com hvor du kan købe bogen



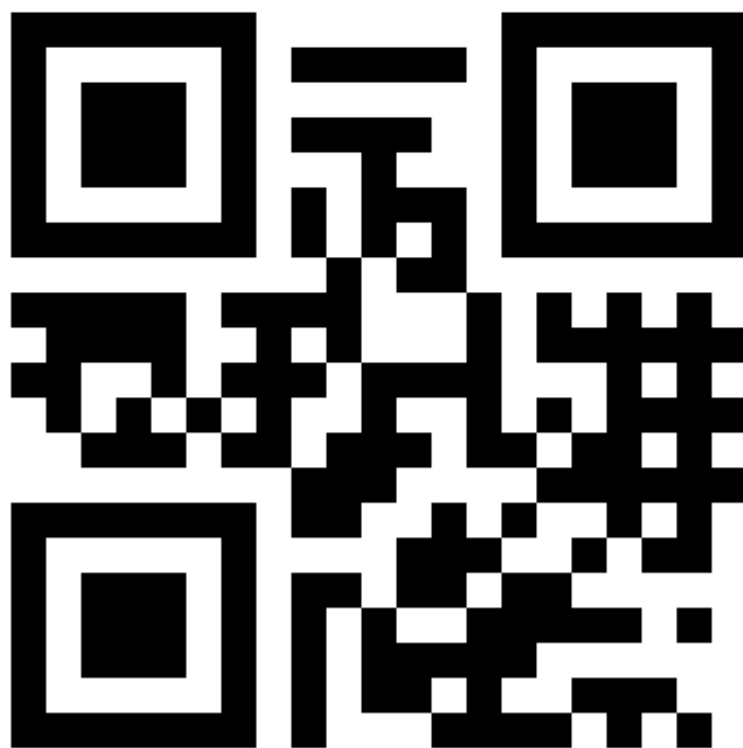
Foreningen Sclerose.info

Det er os med de røde cirkler. De røde cirkler symbolisere at vi er flere, du er ikke alene med din MS (sclerose) — de symbolisere sammenhold — de symbolisere fremadrettethed — de symbolisere blod (sved og tårer) som, er en del af vores liv som sclerose ramte. Sclerose.info blev stiftet 1 marts 2002 og har siden vores start været en stor del af at præge hele debatten om sclerose i en mere positive retning, for selvom det er alvorligt at have MS (sclerose), så SKAL vi leve et godt og positivt liv, på trods.

Vores formål er og har altid været at sætte den sclerose ramte og dennes pårørende i centrum, at øge informationen om MS (sclerose), at skabe et bedre kendskab til MS (sclerose) for derigennem at gøre det nemmere for os sclerose ramte at leve med MS (sclerose). Sclerose.info drives primært af sclerose ramte hvilke gør at vi forstår vores situation, på godt og ondt, vi er en del af det liv man som MS'er (sclerose ramte) lever. Af samme årsag ved vi hvad det betyder når vi burger vores slogan :

Det handler om at leve

www.sclerose.info



sclerose^{••}info